

Avaliação da comunicação alternativa e aumentativa em pacientes com esclerose lateral amiotrófica, baseada na CIF

Evaluation of alternative and augmentative communication in patients with amyotrophic lateral sclerosis, based on ICF

Samara Lamounier Santana Parreira¹, Micaele Kedma Ribeiro de Moraes², Vagner Rogério dos Santos³, Lucimar Pinheiro Rosseto⁴, Danielle Alves Vento⁵, Everton Fleury Victorino Valle⁶, Acary Souza Bulle Oliveira⁷

RESUMO

Introdução: A comunicação alternativa e aumentativa (CAA) é uma ferramenta que busca de proporcionar uma comunicação funcional eficiente em pacientes com dificuldade de habilidade comunicativa. **Objetivo:** avaliar o uso da CAA em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). **Métodos:** pacientes com diagnóstico de ELA que tinham indicação de CAA ou que já utilizavam algum recurso, mas apresentavam queixas em relação ao uso, passaram por um processo de avaliação por meio de um questionário baseado na CIF, posteriormente receberam um novo recurso CAA junto a adequações posturais necessárias para a utilização do recurso; receberam treinamento e suporte para utilização; utilizaram o novo recurso por cerca de dois meses e retornaram para a reavaliação. **Resultados:** Foram avaliados cinco pacientes com idades entre 43 e 76 anos, de ambos os sexos. Os achados apontam impacto positivo da CAA na dificuldade de comunicação ao transmitir uma mensagem utilizando o novo recurso de CAA disponibilizado. **Conclusão:** mesmo com a progressão da ELA, todos os pacientes apresentaram redução da dificuldade comunicativa, confirmando os benefícios comunicativos em relação ao seu uso.

Palavras chave: Comunicação não verbal; Doença do neurônio motor; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: The alternative and augmentative communication (CAA) is a tool that seeks to provide efficient functional communication in patients with difficulties in communicative ability. **Objective:** to evaluate the use of CAA in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) according to the International Classification of Functioning (ICF). **Methods:** patients with a diagnosis of ALS who had a CAA indication or who had already used some resource but who presented complaints regarding their use, underwent an evaluation process using a questionnaire based on the ICF, and subsequently received a new CAA resource along with postural adjustments necessary for the use of the resource; received training and support for use; used the new feature for about two months and returned to the reevaluation. **Results:** Five patients with ages between 43 and 76 years, of both sexes, were evaluated. The findings indicate a positive impact of CAA on the difficulty of communication when transmitting a message using the new available CAA resource. **Conclusion:** even with the progression of ALS, all patients presented a reduction in communicative difficulty, confirming the communicative benefits in relation to their use.

Keywords: Nonverbal communication; Motor neuron disease; Quality of life.

Autor correspondente: Samara Lamounier Santana Parreira. Adress: Av, das Caraibas 93, casa 4. Setor Santa Geneveva- Goiânia. GO. E mail: samaralamouniersp@gmail.com. Telephone: (62) 98593 34 25

¹ Programa de Pós-Graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente e Curso de Fisioterapia Centro Universitário de Anápolis – UniEvangélica, Anápolis, Goiás, Brasil.

² Discente do Programa de Pós-Graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente (Mestrado/Doutorado em Ciências Ambientais) do Centro Universitário de Anápolis - UniEvangélica, Anápolis, Goiás, Brasil. Av. Universitária Km. 3,5 - Cidade Universitária, 75083-515.

³ Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Setor de Doenças Neuromusculares, São Paulo, Brasil.

⁴ Centro Universitário de Anápolis - UniEvangélica, Anápolis, Goiás, Brasil.

⁵ Curso de Fisioterapia Centro Universitário de Anápolis– UniEvangélica, Anápolis, Goiás, Brasil.

⁶ Discente do Mestrado Profissional em Engenharia de Produção pela Universidade Federal de Goiás, Goiânia, Goiás, Brasil. valleevertton@gmail.com

⁷ Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Setor de Doenças Neuromusculares, São Paulo, Brasil.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) apresenta-se como um termo genérico para as síndromes do neurônio motor (1). É caracterizada por comprometimento motor generalizado; nos estágios mais avançados da doença observa-se diminuição da força muscular respiratória, disfagia, perda progressiva de peso corporal e massa muscular, além de dificuldades de comunicação verbal (2).

Na ELA as dificuldades comunicativas aparecem desde os estágios iniciais da doença. Inicialmente o indivíduo apresenta somente rouquidão, porém, com a evolução da doença, passa a ter dificuldade para vocalizar, evoluindo para a perda total da comunicação verbal (3).

A comunicação alternativa e aumentativa (CAA) busca a comunicação eficaz, promovendo a participação social, sendo considerada uma ferramenta eficiente para a melhoria da qualidade de vida (QV) dos pacientes com ELA. Foi desenvolvida para solucionar ou diminuir a dificuldade na habilidade comunicativa, como perda da fala, distúrbios de linguagem e déficit de desenvolvimento cognitivo e intelectual (4,5,6). A ferramenta aumentativa tem função complementar na comunicação, sem substituição da fala. Já a alternativa substitui por completo e é mais indicada quando há insuficiência da função verbal, seja por déficit de fala ou impossibilidade de compreensão da mensagem falada (7).

A CAA pode ser dividida em três categorias: i) sem tecnologia, quando utilizado o corpo para transmitir a para se comunicar, como, por exemplo, a língua de sinais (8); ii) de baixa tecnologia, por meio de recursos simples, incluindo imagens, desenhos e letras, usados de forma isolada ou por meio de cartões de comunicação e/ou pranchas de comunicação (7,9); iii) de alta tecnologia, geralmente indicados para aqueles que possuem grave comprometimento motor associado a distúrbios de comunicação (10) tais como, softwares, vocalizadores, sistema que permite o controle do computador através de um sensor que interpreta o movimento dos olhos ou movimentos da cabeça e expressões faciais (8,9).

O principal objetivo desses recursos é o de proporcionar uma comunicação funcional eficiente, e a Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF) é uma ferramenta que teve papel fundamental nessa percepção de funcionalidade na comunicação. Sua colaboração esteve presente nas alterações de conceito e intervenções destinadas a ampliação da comunicação. A CIF apontou a relação entre as necessidades comunicativas e o envolvimento do indivíduo em diferentes demandas e ambientes; mostrou que as intervenções devem estar focadas na eficácia e na funcionalidade da comunicação, de acordo com as suas demandas, e não na limitação de comunicação apresentada pelo indivíduo, evidenciando a participação comunicativa. Portanto, por meio da CIF foi estabelecida a abordagem de comunicação funcional com participação eficaz (11).

O Brasil apresenta carência de estudos que apresentem informações relacionadas ao processo de intervenção e acesso a CAA, além de necessidades urgentes como: a capacitação e a educação permanente para profissionais que estejam em contato com pessoas que apresentem desafios (12). Também há pouca informação a respeito do uso dos vários recursos utilizados para melhorar a QV das pessoas com ELA, dentre esses a CAA. Essas informações são essenciais para contribuir na melhora de intervenção, processo de prescrição, utilização e desenvolvimento de tecnologias futuras que atendam demandas reais (13). O objetivo dessa pesquisa foi avaliar o uso da CAA em pacientes com ELA de acordo com a CIF.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa clínica, de caráter quantitativo, longitudinal, de uma série de casos, que busca avaliar o uso da CAA em pacientes com diagnóstico de ELA. A pesquisa foi realizada na cidade de Goiânia-GO, e segue a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (parecer nº 1.789.435).

Seleção dos participantes da pesquisa.

Os participantes desse estudo foram pacientes com ELA acompanhados pelo ambulatório de doenças neuromusculares do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), Goiânia-GO, o qual firmou sua colaboração com essa pesquisa após a assinatura da Declaração de instituição coparticipante.

A indicação dos pacientes para participar da pesquisa foi realizada por fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas da equipe da instituição, conforme os critérios de inclusão e nível de necessidade para a indicação de CAA.

Foram incluídos pacientes em acompanhamento na referida instituição de reabilitação; de ambos os sexos; com diagnóstico de ELA em conformidade com a classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (CID-10) - G12.2 - doença do neurônio motor; perda ou diminuição da capacidade de fala; sem apresentar comprometimento cognitivo que comprometesse a realização da avaliação; com indicação de CAA; e que aceitaram participar da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou assinatura por seu responsável legal.

Foram excluídos da pesquisa indivíduos cujos cuidadores ou acompanhantes não apresentaram condições cognitivas suficientes para compreender o estudo, e indivíduos em fase avançada da doença na qual houvesse comprometimento físico e respiratório severo. Durante o desenvolvimento da pesquisa os participantes tiveram plena liberdade para deixar de participar da mesma.

Nas visitas iniciais de acompanhamento na clínica de doenças neuromusculares foram discutidas, com os terapeutas, questões relacionadas à seleção dos pacientes que atendiam aos critérios de inclusão para participar do presente estudo.

Os terapeutas das áreas de fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia indicaram para participarem da pesquisa os pacientes que frequentavam semanalmente as terapias do ambulatório, que tinham indicação de CAA ou que já utilizavam algum recurso de CAA, mas que apresentavam queixas em relação ao uso.

Ao todo foram indicados quatorze pacientes, porém sete pacientes não atenderam aos critérios de inclusão; um deles apresentava problema cognitivo associado à perda de memória, e os demais por estarem em estágio avançado da doença, restando sete pacientes. Os pacientes que atendiam aos critérios de inclusão foram convidados juntamente com os familiares e/ou acompanhantes a participarem da pesquisa após uma apresentação detalhada do estudo.

Contudo, antes do início da coleta de dados, uma paciente apresentou agravamento do estado de saúde, passando por internação longa em virtude de intercorrências respiratórias, não sendo possível dar seguimento em sua participação na pesquisa. Outro paciente desistiu de participar durante o processo de avaliação, pois segundo a família, o mesmo desenvolveu sociofobia.

O processo completo: avaliação; indicação da CAA; adequações posturais necessárias para a utilização da CAA; utilização; e reavaliação permitiu a avaliação de cinco participantes.

Instrumento de coleta de dados: Questionário de avaliação da comunicação

O questionário de avaliação da comunicação (questionário – Quadro 2) foi desenvolvido de acordo com a CIF. Para composição do questionário, foram selecionadas 11 categorias de análise que envolve os componentes de atividade e participação, fatores ambientais descritos pela Organização Mundial de Saúde (14): Além dos fatores pessoais, também listados no Quadro 1.

Quadro 1 - Lista dos componentes, categorias selecionadas a partir da Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF) para compor o questionário de avaliação da comunicação em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), Goiânia-GO.

Componentes	Domínios
Atividades e participação	d335 Produzir mensagens não verbais d350 Conversação d360 Utilização de dispositivos e de técnicas de comunicação d710 Interações interpessoais básicas d9205 Socialização d940 Direitos Humanos
Fatores ambientais	e1251 Produtos e tecnologias de apoio para comunicação e310 Família próxima e355 Profissionais de saúde e460 Atitudes sociais e575 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o apoio social em geral
*Fatores pessoais	Idade, gênero, naturalidade, estado civil, renda, cor ou raça, educação, habitação, acesso à tecnologia, condição física, tempo de diagnóstico, experiências pessoais vividas.

* Fatores pessoais não são classificados na CIF.

Fonte: Elaborado pelo próprio autor (2019)

A CIF classifica componentes referentes ao corpo (anatomia e função fisiológica), atividades (tarefa que o indivíduo realiza), participação (o real desempenho do indivíduo em determinada situação) e fatores ambientais (são as influências externas do ambiente físico, social e atitudinal que influenciam na funcionalidade). Vale salientar, que apesar de abordar fatores pessoais a CIF não os classifica, em virtude de fazer referência ao perfil, histórico e estilo de vida individual que podem interferir positivamente ou negativamente na funcionalidade de cada pessoa; são de escolha livre do pesquisador, e de acordo com a Organização Mundial de Saúde podem ser obtidos por meio de anotações em texto livre, sempre que verificado um fator pessoal relevante para a funcionalidade do paciente (14).

Os fatores pessoais foram obtidos por meio de um levantamento sociodemográfico e observação dos pacientes realizada pela pesquisadora durante todo o processo de desenvolvimento dessa pesquisa.

A partir das 11 categorias selecionadas (Quadro 1) foram desenvolvidas doze questões baseadas na CIF. As perguntas de Q1 a Q6 com base na categoria de atividades e participação, foram avaliadas numa medida de 4 pontos: 1= Sim, sem dificuldade; 2=Sim, com dificuldade; 3=Sim, com muita dificuldade; 4=Não faço/não realizo. As perguntas desenvolvidas com as categorias dos fatores ambientais de Q7 a Q11 foram medidas como barreira, facilitador ou neutro na vida do indivíduo. A pergunta Q12 foi avaliada por múltipla escolha (Quadro 2).

Quadro 2 – Questionário de avaliação da comunicação em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), Goiânia-GO.

- Q1 - Quando não é possível falar e você precisa se comunicar utilizando outras formas como mímica (sorrir, franzir as sobrancelhas), símbolos, desenhos ou o outro recurso para a comunicação, você consegue transmitir o que você quer dizer?**
- Q2 - Quando você quer conversar com uma pessoa, ou participar de uma conversa em grupo, seja em ambiente conhecido ou estranho, você consegue iniciar, manter e terminar essa conversa?**
- Q3 - O recurso de comunicação que você utiliza para se comunicar no momento supre suas necessidades de comunicação?**
- Q4 - Ao interagir com outras pessoas, você consegue manifestar e demonstrar seus sentimentos (mostrar afeto, apreciação, reagir à crítica)?**
- Q5 - Você participa de encontros informais ou ocasionais com outros, tais como, visitar amigos ou parentes e ter encontros informais em locais públicos?**
- Q6 - Você considera que desfruta de todos os seus direitos humanos (igualdade, sociais, liberdade, expressão)?**
- Q7 - O recurso de comunicação (CAA) que você utiliza para se comunicar é um facilitador, barreira, ou neutro na sua vida?**
- Q8 - O apoio que você recebe da sua família (cônjuge, pais, irmãos, filhos, avós) é um facilitador, barreira, ou neutro na sua vida?**
- Q9 - O apoio que você recebe dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, técnicos, assistente social, nutricionista, psicólogos) é um facilitador, barreira, ou neutro na sua vida?**
- Q10 - As atitudes que a sociedade no geral tem diante de suas limitações de comunicação é um facilitador, barreira, ou neutro na sua vida?**
- Q11 - Serviços (apoio social em geral devido sua condição de saúde), sistemas (regulamentação que assegura o apoio social), políticas (leis, regulamentos e normas que regem orientam e asseguram o apoio social e direito de acesso) se caracterizam como um facilitador, barreira, ou é neutro na sua vida?**
- Q12 - Quais itens você considera ter melhorado a sua comunicação, após iniciar a utilização do recurso que você adquiriu? Comunicação com familiares (); vida comunitária(); amigos(); com desconhecidos(); com profissionais de saúde ()**

Fonte: Elaborado pelo próprio autor (2019), baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF).

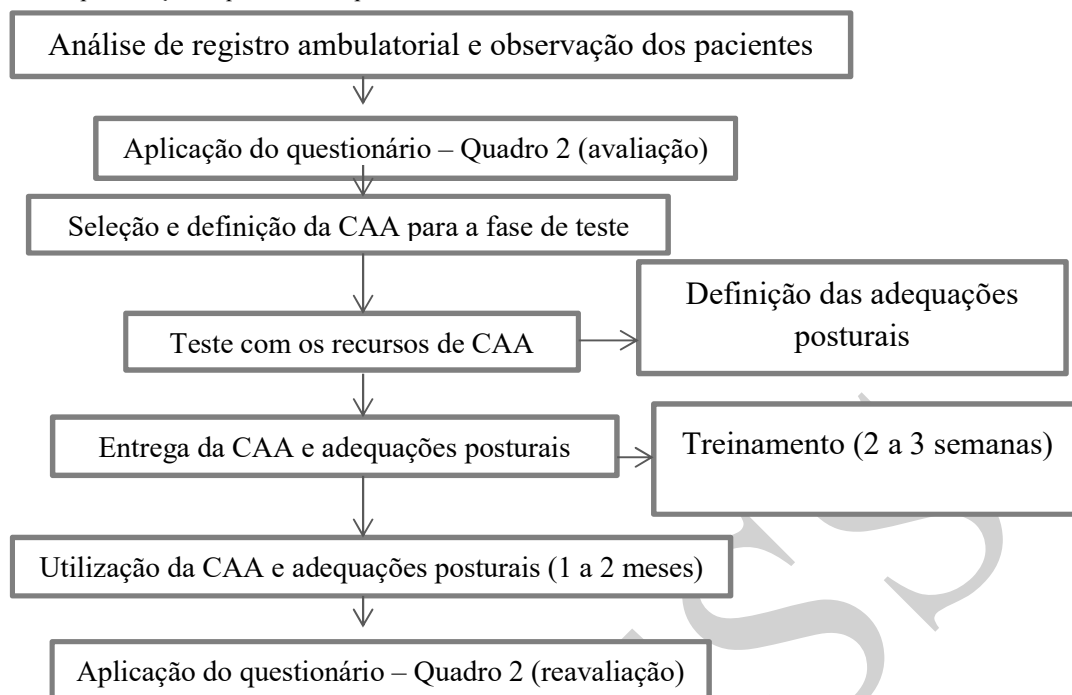
Procedimentos da coleta de dados

Nos prontuários eletrônicos dos pacientes, foram colhidas informações de anamnese e evolução clínica de todas as especialidades em que cada um era acompanhado: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, neurologia, pneumologia.

Cada paciente foi convidado juntamente com o seu acompanhante para participar da avaliação da comunicação composta pela aplicação do questionário de comunicação (Quadro 2).

Com os dados do instrumento de avaliação, iniciaram-se as discussões de cada caso, juntamente, com os terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos de cada participante da pesquisa, a fim de selecionar e definir os recursos de CAA para compor a fase de testes de cada participante, considerando as expectativas e exigências comunicativas de cada um, bem como as alterações motoras e progressão da doença (Figura 1).

Figura 1 – Apresentação esquemática do procedimento da coleta de dados



Os recursos de CAA que compuseram os testes incluíram: lousa, vocalizadores, prancha de comunicação e aplicativos em dispositivo de tela sensível ao toque (tablet) nos tamanhos (7.0"), (9.6"), (10.1"), e ponteira para a digitação. Os aplicativos selecionados foram o bloco de notas - recurso este já utilizado por alguns - a prancha livre devido ao sintetizador de voz combinado à escrita, e um gravador de voz.

Como todos os pacientes possuíam histórico de testes com recursos de CAA que continham figuras e imagens e os mesmos apresentaram relatos de não aceitação, com a justificativa de que esses possuíam características infantis, optou-se por aplicativos com escrita, sintetizador de voz e vocalizadores.

Cada paciente passou pela fase de teste individualmente para escolher o recurso de CAA que mais se adequasse a sua realidade, exigência comunicativa, usabilidade e operacionalização do recurso, além das perspectivas do paciente. Uma das exigências apresentada por todos os participantes foi a necessidade de providenciar uma adequação postural para utilização da CAA, visto o comprometimento físico apresentado por todos, devido a evolução da ELA.

Após a definição da CAA de cada caso, foram discutidas em conjunto com a equipe de terapia ocupacional, as adequações posturais necessárias para a utilização funcional dos recursos. A oficina ortopédica do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santilo (CRER), Goiânia- GO foi responsável por confeccionar as mesas de apoio em cadeira de rodas, conhecidas como bandejas, para posicionar o recurso indicado. As demais adequações (capa de tablet com suporte, teclado adaptado, almofada de apoio, diminuição de lousa) foram providenciadas pela pesquisadora. Essas adequações posturais foram estabelecidas e confeccionadas em um prazo de cinco a oito semanas.

Na entrega do recurso, cada participante recebeu treinamento e suporte para a utilização do mesmo, em dia de atendimento no CRER e/ou no domicílio, daqueles que por eventualidade faltavam à terapia no ambulatório e aceitavam receber visitas para o treinamento. O acompanhamento da utilização durante o período da pesquisa foi realizado por telefone e havendo alguma dúvida, do participante e/ou família, quanto ao uso do recurso, o paciente recebia o suporte e manutenção pessoalmente.

Ao receber a CAA com as adequações posturais, os pacientes utilizaram o recurso durante um a dois meses antes de retornarem para a reavaliação. A diferença de tempo de utilização se deu por internação, devido agravamento da doença, ou ausência do participante na cidade por motivos pessoais. Após o cumprimento de tempo mínimo estabelecido para a utilização (1 mês), retornavam para a reavaliação da comunicação por meio da aplicação do questionário (Quadro 2).

Cada paciente assumiu a responsabilidade de fazer uso do recurso enquanto lhe fosse necessário, mantendo todos os cuidados para a preservação da integridade do dispositivo durante a sua utilização. Quando não lhe fossem mais úteis comprometeram-se a devolvê-los à pesquisadora para serem devolvidos ao laboratório de CAA do Centro Universitário de Anápolis - UniEVANGÉLICA, e assim, repassados a outros pacientes com distúrbio de comunicação. O laboratório de CAA do Centro Universitário de Anápolis - UniEVANGÉLICA foi criado a partir da aprovação do Projeto "Consolidação de equipe multi e interdisciplinar para utilização de tecnologias de Comunicação Alternativa e Aumentativa no estado de Goiás", inserido no Programa de Apoio à Pós Graduação e à Pesquisa Científica e

Tecnológica em Tecnologia Assistiva no Brasil (PGPTA), lançado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) Edital Tecnologia Assistiva no Brasil e Estudos sobre Deficiência (CAPES N° 59/ 2014).

Análise dos dados

Os dados obtidos por meio do questionário (Quadro 2) foram organizados numa planilha Excel, e posteriormente tratados e analisados isoladamente de forma quantitativa. Os resultados relacionados a atividade e participação (Q1 a Q6) foram apresentados na forma de tabela.

A respeito das variáveis, que compuseram os fatores pessoais (sexo, idade, tempo de diagnóstico, renda pessoal e familiar, informações sobre a história e evolução clínica de cada participante), fatores ambientais (Q7 a Q11) essas foram obtidos por meio de observação da pesquisadora, anotados em texto livre, e apresentados de forma descritiva.

RELATO DE CASOS

Os fatores pessoais relacionados ao perfil sociodemográfico foram compilados e apresentados no Quadro 3. Dentre os cinco pacientes avaliados, dois eram do sexo masculino e três do sexo feminino, com idades entre 43 e 76 anos. Três pacientes declararam cor autodeclarada branca e dois pacientes cor parda. Apenas um paciente se declarou solteiro, sendo os demais casados. Todos apresentaram mais de cinco anos de estudo e declararam receber aposentadoria como fonte de renda pessoal, sendo quatro por invalidez e um por tempo de contribuição (Quadro 3).

Quanto à renda do domicílio em salário mínimo, somente um paciente relatou receber a renda máxima questionada (5 a 10 salários de renda no domicílio). Todos residem em zona urbana, sendo quatro em residência própria e um em residência alugada, com o número de moradores entre duas a nove pessoas.

Todos os pacientes relataram ter acesso à Tecnologia de informação e comunicação (TIC) como internet e celular móvel para uso pessoal, mesmo aqueles que apresentaram renda familiar baixa.

Quadro 3 - Aspectos pessoais analisados por meio dos dados sociodemográficos dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), Goiânia-GO.

Fatores pessoais	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5
Sexo	M	M	F	F	F
Idade	43	64	65	76	63
Cor ou raça	Pardo	Pardo	Branca	Branca	Branca
Natural	MS	MT	GO	SP	CE
Estado civil	Casado	Solteiro	Casada	Casada	Casada
Estudo	> 12 anos	9 a 11 anos	9 a 11 anos	5 a 8 anos	>12 anos
Renda pessoal	Aposentado (invalidez)	Aposentado (invalidez)	Aposentado (invalidez)	Aposentado (invalidez)	Aposentado (contribuição)
Renda do domicílio	5 a 10	2 a 3	1 a 2	1	2 a 3
Acesso a TIC	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Habitação	Urbana e própria	Urbana e própria	Urbana e alugada	Urbana e alugada	Urbana e própria
Moradores	9	3	5	2	2
Trabalhadores	2	1	2	1	0

Fonte: Elaborado pelo próprio autor (2019)

Descrição de caso a caso

Todos os pacientes apresentaram diminuição total da dificuldade de comunicação ao transmitir uma mensagem utilizando o novo recurso de CAA disponibilizado (Q1), utilizando-os sem dificuldade (Tabela 1).

Um paciente (Caso 2) não apresentou alteração para iniciar, manter e terminar uma conversa em grupo (Q2), mas os demais apresentaram diminuição da dificuldade.

Nenhum paciente apresentou alteração quando questionados a respeito da CAA suprir suas necessidades comunicativas (Q3), todos mantiveram os mesmos resultados da avaliação, com resultados variando entre: sem dificuldade e com dificuldade (Tabela 1).

Tabela 1 - Aspectos da vida social dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER) de Goiânia-GO, antes e após o uso da comunicação alternativa e aumentativa disponibilizada pela pesquisadora.

		Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6
Caso 1	Avaliação	2	4	1	1	1	1
	Reavaliação	1	2	1	1	4	1
Caso 2	Avaliação	2	2	2	1	1	2
	Reavaliação	1	2	2	1	1	1
Caso 3	Avaliação	3	3	1	1	1	1
	Reavaliação	1	1	1	1	1	1
Caso 4	Avaliação	3	4	1	3	1	1
	Reavaliação	1	3	1	1	1	1
Caso 5	Avaliação	2	3	2	4	3	4
	Reavaliação	1	1	2	1	4	1

Fonte: elaboração do autor (2019)

Legenda: 1= Sim, sem dificuldade; 2=Sim, com dificuldade; 3=Sim, com muita dificuldade; 4=Não faço/não realizo.

Três pacientes (Casos 1, 2 e 3) não apresentaram alterações para manifestarem e demonstrarem seus sentimentos ao interagirem com outras pessoas (Q4), conseguindo demonstrarem seus sentimentos sem dificuldades. Os Casos 4 e 5 apresentaram diminuição total de dificuldade (Tabela 1).

Os Casos 2, 3 e 4 não apresentaram alterações da dificuldade para participarem de encontros informais (Q5), mantendo-se sem dificuldade para tal. Já os Casos 1 e 5 deixaram de participar de tal atividade (Tabela 1).

Os Casos 1, 3 e 4 não apresentaram alterações da dificuldade em desfrutar de seus direitos (Q6), alegando desfrutarem sem dificuldades. Os Casos 2 e 5 apresentaram diminuição total da dificuldade em desfrutar de seus direitos (Tabela 1).

Tabela 2 – Apresentação do perfil e histórico clínico do Caso 1

Ano do diagnóstico	2013
Histórico clínico	Disfagia; Disartria, com perda grave da fala; Déficit de força muscular acentuado em membros superiores; Atrofia de membros superiores; Controle postural deficiente; Uso de cadeira de rodas motorizada; Uso de ventilação mecânica não invasiva; Dependente nas Atividades de Vida Diária (AVD's).
CAA utilizado antes da avaliação	Celular com bloco de notas.
CAA fornecido	Tablet 9.6" com prancha livre e bloco de notas.
Adequações posturais	Capa com suporte para o tablet com teclado; Confecção de mesa de apoio na cadeira de rodas para o posicionamento do tablet.

Fonte: elaboração do autor (2019)

Quando questionado a respeito da utilização de outro recurso para transmitir a mensagem (Q1), o paciente do Caso 1 (Tabela 2) relatou dificuldade para realizar a atividade. Após a utilização da CAA, juntamente com mudanças posturais, apresentou uma melhora para transmitir a mensagem, informando realizar sem dificuldade (Tabela 1).

Outro resultado positivo foi a respeito da participação em conversa (Q2). O paciente que antes não realizava tal atividade passou a realizar por meio do novo recurso de comunicação, embora, tenha relatado que antes do novo recurso conseguia expressar seus sentimentos por meio de expressões faciais e alguns gestos. Um fator negativo foi à socialização, antes o paciente participava de encontros informais ou ocasionais sem dificuldade (Q5), porém na reavaliação relatou não mais realizar a atividade, justificando que o motivo seria à dificuldade de locomoção. A questão Q3, Q4 e Q6 não apresentaram alteração (Tabela 1).

Os fatores ambientais (Q7 a Q11- Quadro 2) não apresentaram diferença da avaliação para a reavaliação. O recurso de CAA, a família, os profissionais de saúde e os serviços, sistemas e políticas foram classificados como facilitadores na vida do paciente. Já as atitudes sociais foram classificadas como neutra. As áreas que melhoraram a comunicação após iniciar a utilização da CAA foram: a comunicação com familiares, amigos, desconhecidos e profissionais de saúde (Q12).

Tabela 3 – Apresentação do perfil e histórico clínico do Caso 2

Ano do diagnóstico	2016
Histórico clínico	Disfagia; Disartrofonía; Incoordenação de fonação e respiração Perda total da fala; Déficit motor em membros superiores e inferiores; Fraqueza muscular global; Atrofia global; Instabilidade postural; Uso de cadeira de rodas não motorizada; Uso de ventilação mecânica não invasiva; Dependente nas AVD's.
CAA utilizado antes da avaliação	Escrita em caderno e lousa .
CAA fornecido	Tablet 10.1" com os aplicativos bloco de notas e prancha livre.
Adequações posturais	Ponteira; Capa com suporte para tablet sem teclado; Confecção de mesa de apoio na cadeira de rodas para o posicionamento do tablet.

Fonte: elaboração do autor (2019)

Quando questionado a respeito da utilização de outro recurso para transmitir a mensagem (Q1), o paciente do Caso 2 (Tabela 3) referiu realizar a atividade com dificuldade, após a CAA e adequação postural passou a realizar sem dificuldade. Na avaliação, o paciente relatou desfrutar dos direitos (Q6) com dificuldade, já na reavaliação declarou desfrutar sem dificuldade. As questões Q2, Q3, Q4, Q5 não apresentaram alterações (Tabela 1). Mesmo sendo um paciente que apresentou piora no quadro clínico no decorrer da pesquisa, trata-se de um paciente muito comunicativo, característica pessoal que pode influenciar na estabilização dos resultados dos aspectos sociais.

Os fatores ambientais (Q7 a Q11- Quadro 2) não apresentaram diferenças da avaliação para a reavaliação. O recurso de CAA, a família, os profissionais de saúde foram classificados como facilitadores na vida do paciente. Já as atitudes sociais, os serviços, sistemas e políticas foram classificados como neutra. Em relação as atitudes sociais seguem o seguinte comentário “são atitudes mais positivas, eu sou muito comunicativo”. As áreas que melhoraram a comunicação após iniciar a utilização da CAA foram: comunicação com familiares, amigos, vida comunitária, desconhecidos, e com profissionais de saúde, caracterizando melhora de todas as áreas questionadas (Q12).

Tabela 4 – Apresentação do perfil e histórico clínico do Caso 3

Ano do diagnóstico	2013
Histórico clínico	Disfonia; Disfagia; Disartrofonía; Disartria grave; Fala gravemente prejudicada; Déficit motor global com perda de função moderada de tronco; Fraqueza leve de membros superiores e força manual preservada; Dependente para locomoção; Semi-dependente nas AVD's; Uso de cadeira de rodas não motorizada.
CAA utilizada antes da avaliação	Celular com bloco de notas.
CAA fornecida	Tablet 7.0" com os aplicativos bloco de notas, prancha livre e gravador de voz.
Adequações posturais	Capa com suporte para o tablet; Almofada de suporte para o tablet.

Fonte: elaboração do autor (2019)

Quando questionada a respeito da utilização de outro recurso para transmitir a mensagem (Q1), a paciente do Caso 3 (Tabela 4) informou que realizava a atividade com dificuldade, após a utilização do novo dispositivo de CAA passou a realizar sem dificuldade.

Em relação à participação em uma conversa com uma pessoa ou em grupo, seja em ambiente conhecido ou estranho (Q2), a paciente relatou durante a avaliação realizar a atividade com muita dificuldade, já na reavaliação, após a utilização do recurso de CAA passou a realizar sem dificuldade, conseguindo assim iniciar, manter e terminar essa conversa. As questões Q3, Q4, Q5 e Q6 não apresentaram alterações (Tabela 1). Trata-se de uma paciente com quadro clínico estabilizado, que manteve a mesma funcionalidade em relação aos aspectos da vida social da avaliação para a reavaliação, apresentando diferença somente nos aspectos comunicativos com o novo recurso, e na utilização desse recurso em uma conversa.

Os fatores ambientais (Q7 a Q11- Quadro 2) não apresentaram diferença da avaliação para a reavaliação. O recurso de CAA, a família, os profissionais de saúde e os serviços, sistemas e políticas foram classificadas como facilitadores na vida da paciente. Já as atitudes sociais foram classificadas como neutra. As áreas que melhoraram a comunicação após iniciar a utilização da CAA foram: comunicação com familiares, vida comunitária, amigos, desconhecidos e com profissionais de saúde, caracterizando melhora em todas as áreas questionadas (Q12).

Tabela 5 – Apresentação do perfil e histórico clínico do Caso 4

Ano do diagnóstico	2017
Histórico clínico	Alteração do complexo orofacial; Incoordenação de fonação e respiração; Disfagia ; Perda total da fala; Fraqueza muscular global; Déficit motor em membros superiores com habilidades manuais e preensão palmar preservados. Realiza AVD's com supervisão, Semi-dependente para locomoção, deambula com auxílio humano e possui solicitação de cadeira de rodas em andamento.
Recurso de CAA utilizado antes da avaliação	Escrita com caderno e caneta.
Recurso de CAA fornecido	Lousa branca acompanhada de pincel e apagador.
Adequações posturais	Diminuição da largura da lousa para 30cm x 20cm a fim de facilitar sua utilização e o posicionamento; Almofada de apoio para o recurso.

Fonte: elaboração do autor (2019)

Quando questionada a respeito da utilização de outro recurso para transmitir a mensagem (Q1), a paciente do Caso 4 (Tabela 5) referiu realizar a atividade com muita dificuldade. Após o uso da CAA e adequações posturais, passou a realizar sem dificuldade. Ao ser questionada sobre a participação em uma conversa com uma pessoa ou em grupo (Q2), a paciente relatou não realizar tal atividade. Já na reavaliação passou a realizar, porém com muita dificuldade. A respeito de interagir com outras pessoas e conseguir manifestar e demonstrar seus sentimentos (Q4), a paciente antes realizava com muita dificuldade, na reavaliação afirmou realizar sem dificuldade. As questões Q3, Q5 e Q6 não apresentaram alterações (Tabela 1).

Os fatores ambientais (Q7 a Q11- Quadro 2) não apresentaram diferença da avaliação para a reavaliação, exceto as atitudes sociais, na qual na avaliação apresentou-se como um facilitador e na reavaliação como neutro, seguido do seguinte comentário: “as atitudes estão mais negativas e isso me deixa acanhada”. Tanto na avaliação quanto na reavaliação, o recurso de CAA, a família, os profissionais de saúde apresentaram-se como facilitadores, já os serviços, sistemas e políticas foram classificadas como barreira na vida da paciente, seguido do comentário “acessibilidade ruim, leis que auxiliam e garantem o acesso a medicamentos e aposentadoria não são cumpridas”. As áreas que melhoraram a comunicação após iniciar a utilização da CAA foram: comunicação com familiares, amigos, vida comunitária e com profissionais de saúde (Q12).

Tabela 6 – Apresentação do perfil e histórico clínico do Caso 5

Ano do diagnóstico	2009
Histórico clínico	Disfagia; Dificuldade de verbalização com alteração da voz; Alteração do complexo orofacial; Desconforto respiratório; Controle postural deficiente; Dependente nas AVD's; Perda moderada de função manual; Dependente para locomoção; Uso de cadeira de rodas motorizada; Emocionalmente instável.
CAA utilizado antes da avaliação	Celular com bloco de notas.
CAA fornecido	Tablet 7.0" com aplicativos bloco de notas e prancha livre.
Adequações posturais	Capa com suporte para o tablet sem teclado; Confecção de mesa de apoio na cadeira de rodas para o posicionamento do tablet.

Fonte: elaboração do autor (2019)

Quando questionada a respeito da utilização de outro recurso para transmitir a mensagem (Q1), a paciente do Caso 5 (Tabela 6) referiu realizar a atividade com dificuldade, e após a utilização da CAA passou a realizar sem dificuldade. Ao ser questionada sobre conversar com uma pessoa ou em grupo (Q2), a paciente relatou realizar a atividade com muita dificuldade e na reavaliação passou a realizar sem dificuldade (Tabela 1), porém, nos comentários levantou uma limitação quanto ao recurso: a dificuldade de chamar a atenção de pessoas que não estão no mesmo ambiente, seja em um cômodo da casa ou até mesmo em ambiente externo. Dessa forma, foi sugerido a paciente o uso de um amplificador de áudio com conexão via bluetooth.

Quando questionada se o recurso de CAA supria suas necessidades de comunicação (Q3) (Tabela 1), tanto na avaliação quanto na reavaliação a paciente relatou que supria com dificuldade, porém, na reavaliação fez o seguinte comentário “supre 80% por que estou perdendo o movimento das mãos, sem a mesa pra apoiar (a CAA) eu não conseguiria digitar”.

A respeito de interagir com outras pessoas e conseguir manifestar e demonstrar seus sentimentos (Q4), na avaliação a paciente relatou não realizar a atividade, após a intervenção relatou realizar sem dificuldade (Tabela 1).

Na avaliação, a paciente relatou participar de encontros informais ou ocasionais com muita dificuldade (Q5), já na reavaliação relatou não mais realizar a atividade (Tabela 1), seguida do comentário “tenho ficado mais em casa devido problemas emocionais, mas tenho todo o suporte para sair, carro adaptado. “Me sinto mal que me vejam assim”.

Quando questionada se a paciente desfruta de todos os seus direitos humanos (Q6), na avaliação a paciente relatou não desfrutar (Tabela 1), seguido do comentário “Me sinto impedida de desfrutar dos meus direitos por ser burocrático e difícil de conseguir, sem advogado eu não conseguiria”. Já na reavaliação, a paciente declarou desfrutar de todos os seus direitos sem dificuldade, porém, não quis comentar. A questão Q3 não apresentou alteração. Trata-se de uma paciente que além de apresentar piora do quadro clínico, apresenta depressão com grande desmotivação emocional.

Os fatores ambientais (Q7 a Q11- Quadro 2) não apresentaram diferença da avaliação para a reavaliação. O recurso de CAA, a família e os profissionais de saúde foram classificadas como facilitadores pela paciente. As atitudes sociais foram classificadas como barreira, com o seguinte comentário “a sociedade ainda não sabe lidar com isso (limitação de comunicação)”. Os serviços, sistemas e políticas também foram classificados como barreira “é difícil conseguir o acesso aquilo que é de direito”. As áreas que melhoraram a comunicação após iniciar a utilização da CAA foram: a comunicação com familiares, amigos, desconhecidos, e com profissionais de saúde (Q12).

Análise geral dos casos

Os recursos de CAA disponibilizados aos participantes deste estudo foram positivamente aceitos em todos os casos, pois todos apresentavam queixas em relação do uso dos recursos de comunicação utilizados anteriormente.

Somente uma paciente recebeu recurso de baixa tecnologia, a lousa; o recurso foi escolhido por ela de acordo com as suas exigências e demandas apresentadas. A paciente justificou que não era adepta a alta tecnologia e não tinha interesse em apreender a utilizar nenhum dos outros recursos apresentados. A decisão foi respeitada, visto que a paciente obteve sucesso de usabilidade com a lousa, e que a CAA deve estar de acordo com a vontade do usuário e suas demandas diárias.

Todos os pacientes tinham como principais cuidadores o cônjuge, seguido de familiares próximos como: sogros e filhos. Somente um paciente se declarou solteiro, esse tinha como cuidadores a irmã e cunhado, ambos idosos, sem auxílio de outros familiares.

Comparando os resultados foi possível observar que, mesmo com a progressão da doença, todos se mantiveram sem queixas de dificuldades para se comunicarem utilizando os novos recursos de CAA, suprindo suas necessidades comunicativas.

Durante a intervenção a paciente do Caso 1 passou por internação decorrente de agravo respiratório seguido de piora do controle motor, da força muscular global, além de perda total da fala. O Caso 2 da mesma forma apresentou agravo do quadro respiratório e motor, nesse período, recebeu alta das terapias do ambulatório de neuromuscular, porém, continuou com o acompanhamento do CRER. A paciente do Caso 5 também apresentou agravo respiratório, recebeu alta das terapias do ambulatório e passou a receber assistência de saúde particular de home care.

A paciente do Caso 5 apresentou grande labilidade emocional como fator diferencial dos outros pacientes, sendo o caso mais evidente de sintomas depressivos, além de desmotivação e dificuldade de autoaceitação da sua condição de saúde. Esse fator possivelmente pode ter influenciado nos resultados desse caso. Sandstedt (15) e Van Groenestijn (16) apontaram em seus estudos que a condição depressiva afeta negativamente a interação e participação da pessoa com ELA.

Os pacientes dos Casos 3 e 4 apresentaram um quadro clínico temporariamente estabilizado, porém, com maior comprometimento da fala. Em contrapartida, tinham melhores condições respiratórias e melhores controles motores de membros superiores e tronco. O quadro de saúde pode ter contribuído para a estabilidade e diminuição das dificuldades de comunicação apresentadas.

Gruis, Wren e Huggins (13) investigaram a frequência de uso de produtos de TA em CAA e o nível de importância de seis categorias para a melhora da funcionalidade, em uma amostra de 65 pessoas com ELA. O resultado apresentou à escrita (31%) e o computador portátil (34%), como os recursos com maior frequência de uso e o nível de importância da CAA foi classificado de alta a muito alta.

Esses recursos se assemelham aos utilizados pelos pacientes da presente pesquisa, mesmo apresentando uma amostra de tamanho menor, na qual uma paciente utilizou como CAA à escrita na lousa e os demais utilizaram o tablet com os seus respectivos aplicativos.

A maioria dos pacientes apresentaram em seu histórico clínico alguma tentativa mal sucedida de utilização de recursos, com sistemas de símbolos gráficos e imagens, e relataram a justificativa de que esses apresentavam características infantis e não atendiam as exigências comunicativas de um diálogo adulto. Essa situação é comum em relação aos pacientes adultos com intelecto preservado, pois enfrentam dificuldades para encontrarem recursos no mercado que sejam acessíveis financeiramente, como é o caso dos sistemas de símbolos gráficos, mas que não apresentem características infantis e limitadas (12).

As áreas de melhora comum em todos os casos foram: à comunicação com familiares, amigos e profissionais de saúde (Q12). Quatro pacientes apresentaram melhora da comunicação com desconhecidos (Casos 1, 2, 3 e 5) e três pacientes apresentaram melhora da vida comunitária (Casos 2, 3 e 4). Apenas dois participantes relataram melhora nas cinco áreas questionadas (Casos 2 e 3), da mesma forma, tanto na avaliação quanto na reavaliação, os dois pacientes relataram interagir melhor com outras pessoas e expressar seus sentimentos (Q4), bem como, participar de encontros informais ou ocasionais com outras pessoas (Q5) sem dificuldade, e na reavaliação, ambos relataram conseguirem iniciar, manter e terminar uma conversa com uma pessoa ou em grupo (Q2), sendo um (Caso 2) com dificuldade e a outra (Caso 3) sem dificuldade. Ambos também classificaram o recurso de CAA, a família e os profissionais de saúde como um facilitador e as atitudes sociais como neutra.

Dois pacientes (Casos 1 e 5) não relataram mudanças com relação à comunicação na vida comunitária (vizinhos, igreja, clubes, cerimônias), porém, ambos apresentaram melhora na comunicação com familiares, amigos, desconhecidos e profissionais de saúde; esses pacientes não apresentavam dificuldades na interação interpessoal (Q4), porém, por motivos diferentes, ambos relataram na reavaliação, não mais participarem de encontros informais ou ocasionais com outras pessoas, tais como, visitar amigos ou parentes (Q5).

O Caso 1, devido a problemas de locomoção e acessibilidade - “Não realizo devido à locomoção”, e o Caso 5 por dificuldade de autoaceitação e baixa autoestima - “tenho ficado mais em casa devido problemas emocionais, mas tenho todo o suporte para sair, carro adaptado. “Me sinto mal que me vejam assim” - e possivelmente por enfrentar barreiras quanto às atitudes sociais “a sociedade ainda não sabe lidar com isso”. Apesar de não apresentarem melhora da comunicação em relação à vida comunitária, os mesmos apresentaram diminuição da dificuldade em transmitir uma mensagem, iniciar e terminar uma conversa em grupo, e demonstrarem seus sentimentos ao interagirem com outras pessoas (Tabela 1).

Somente uma paciente (Caso 4) relatou que não houve melhora na comunicação com desconhecidos. Apesar de não haver dificuldade quanto à interação pessoal e socialização (Q4 e Q5), houve piora em relação às atitudes sociais. O fator que antes era um facilitador, na reavaliação foi classificado como neutro seguido do comentário “As atitudes estão mais negativas e isso me deixa acanhada”, situação que pode atrapalhar a aproximação com desconhecidos.

CONCLUSÕES

Neste estudo, verificou-se que mesmo com a progressão da ELA, todos os pacientes apresentaram redução da dificuldade comunicativa ao utilizarem os recursos de CAA disponibilizados, confirmando os benefícios comunicativos em relação ao seu uso. A participação dos pacientes e familiares durante o processo de prescrição da CAA, bem como o treinamento de utilização, assistência, e acompanhamento de utilização, foram fundamentais na aceitação e utilização desses recursos. Todos os pacientes apresentaram boa aceitação e utilização dos recursos, além de uma melhora na comunicação com familiares, amigos e profissionais de saúde. A perda das habilidades comunicativas pode gerar instabilidade emocional, o que dificulta a capacidade de enfrentamento das barreiras que surgem durante essa nova condição, como a dificuldade de socialização. É de suma importância a capacitação de profissionais e gestores no campo da saúde quanto à prescrição e uso da CAA, para oferecerem suporte de manutenção dos equipamentos e informações para as pessoas que apresentam perda de habilidades comunicativas. Esse estudo apresentou resultados que possibilitam auxiliar na prática clínica de profissionais que acompanham pessoas com ELA ou outras condições de saúde que comprometam a comunicação.

CONSENTIMENTO

Todos os participantes do presente pesquisa aceitaram participar da pesquisa por livre e espontânea vontade, por meio de sua assinatura, ou de seu responsável legal, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

CONFLITO DE INTERESSE: NADA A DECLARAR

Suporte financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Fundação Nacional de Desenvolvimento do Ensino Superior Particular(FUNADESP)

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Samara Lamounier Santana Parreira- elaborou o desenho do estudo; Micaele Kedma Ribeiro de Moraes- realizou a coleta de dados; Vagner Rogério dos Santos - elaborou o desenho do estudo; Lucimar Pinheiro Rosseto- realizou a revisão intelectual crítica do manuscrito; Danielle Alves Vento- realizou a revisão intelectual crítica do manuscrito Everton Fleury Victorino Valle- realizou a análise estatística; Acary Souza Bulle Oliveira- realizou a revisão intelectual crítica do manuscrito; Todos os autores leram e aprovaram o manuscrito final

REFERENCIAS

1. Orsini M, Oliveira AB, Nascimento OJM, Reis CHM, Leite MAA, Souza JA, et al. Amyotrophic lateral sclerosis: new perspectives and update. *Neurology International*. 2015; 7(2): 5885.
2. Associação brasileira de esclerose lateral amiotrófica. ELA Esclerose lateral amiotrófica.[https://www.abrela.org.br/wpcontent/uploads/2018/05/AbrELA_LIVRETO_web.pdf]
3. Leite Neto L, Constantini AC, Chun RYS. Communication vulnerable in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: a systematic review. *Neuro Rehabilitation*. 2017; 40 (4) 561–568.
4. Dickerson SS, Stone VI, Panchura C, Usiak DJ. The meaning of communication: experiences with augmentative communication devices. *Rehabilitation Nursing*. 2002; 27(6): 215-220.
5. Bersch, R. Introdução à tecnologia assistiva. Porto Alegre: CEDI; 2008.

6. Light J, Mcnaughton D. Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: a new definition for a new era of communication?. *Augmentative and Alternative Communication*. 2014; 30(1):1-18.
7. Moreschi C, Almeida M. A. A comunicação alternativa como procedimento de desenvolvimento de habilidades comunicativas. *Revista Brasileira de Educação Especial*. Marília. 2012; 18 (4): 661-675.
8. International society for augmentative and alternative communication. What is communication?[<https://www.isaac-online.org/english/what-is-aac/what-is-communication/>]
9. Sartoretto M L, Bersch R. Assitiva Tecnologia e Educação [<http://www.assistiva.com.br/tassistiva.html>]
10. Chun RYS, Moreira EC, Dallaqua G. Estado da Arte da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa: análise dos primeiros congressos brasileiros. *Informática na educação: teoria e prática*. 2012; 15(2): 199-214.
11. Torrence JM, Baylor CR, Yorkston KM, Spencer KA. Addressing communicative participation in treatment planning for adults: a survey of US speech-language pathologists. *American Journal of Speech-Language Pathology*. 20; 25(3) 355-370.
12. Williams MB, Krezman C, Mcnaughton D. Reach for the stars: five principles for the next 25 years of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*. 2008; 24(3) 194-206.
13. Gruis KL, Wren PA, Huggins JE. Amyotrophic lateral sclerosis patients' self reported satisfaction with assistive technology. *Muscle & nerve*. 2011; 43(5) 643-647.
14. Organização Mundial de Saúde. Como usar a CIF: Um Manual Prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) [<http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Pra%CC%81tico-da-CIF.pdf>]
15. Sandstedt P, Johansson S, Ytterberg C, Ingre C, Holmqvist LW, Kierkegaard M. Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*. 2016; 15;370:269-273.
16. Van Groenestijn AC, Schröder CD, Kruitwagen-Van Reenen ET, Van Den Berg LH, Visser-Meily JMA. Participation restrictions in ambulatory ALS patients: physical and psychological factors. *Muscle e Nerve*. 2017; 56(5): 912-918.